

# Self-tracking / Urologisk Afdeling, SLB

## – et pilotprojekt om data-guidet sundhedscoaching

---

### 1.0 Baggrund

Udviklingen inden for mobil informationsteknologi de seneste 8-10 år har medført, at det er blevet muligt at lave personlig dataindsamling af en art og i et omfang, som ikke er set tidligere. Denne form for dataindsamling - eller 'self-tracking' – kendes måske især fra slanke- og træningsammenhænge, hvor man eksempelvis registrerer kalorieindtag, kostsammensætning, motionsform og træningsomfang. Den globale bevægelse Quantified Self samler folk med interesse i at anvende self-tracking og de derved frembragte data til f.eks. at forbedre deres præstationer eller opnå større indsigt i egen livsførelse (1-4). Indenfor bevægelsen er der efterhånden flere, der har brugt self-tracking til at få sundhedsproblemer bragt under kontrol. Det er ofte sket på baggrund af at have følt sig svigtet af det etablerede behandlingssystem og gælder i særlig grad individer med komplekse, kroniske sundhedsproblemer, der ytrer sig ved ukarakteristiske symptomer, og som det traditionelt har været svært at få greb om. Gennem self-tracking har disse mennesker fået indsigt i årsagssammenhænge og har enten kunnet ændre eller fjerne de faktorer, der har vist sig at have en negativ indflydelse på helbredet (1,2,5,6). Afprøvninger har endvidere peget på en hensigtsmæssig virkning af at lade coaches støtte patienterne og drive processen med IT-støttet self-tracking (7,8).

Indeværende projekt skal undersøge, hvordan self-tracking kan anvendes i udredningen af komplekse sundhedsproblemer, samt til at finde måder at reducere symptomer og øge livskvalitet på via et forløb, som er tilpasset den enkelte patient. Dette gøres via en teknologistøttet og lærende proces, og udredningen foregår i et tæt samarbejde mellem patient og en coachende behandler.

### 2.0 Formål

Pilotprojektet har til formål at undersøge,

- hvorledes patienters self-tracking kan anvendes til data-guidet sundhedscoaching i en klinisk afdeling
- hvorledes self-tracking kan medvirke til at støtte og medinddrage patienter med alvorlige og kroniske sygdomme i deres behandlingsforløb
- hvilke spørgsmål der skal afklares med henblik på at kunne planlægge et større studie

Hypotesen er for det første, at patienterne får en øget forståelse for deres helbredssituation og egne muligheder for at påvirke den. For det andet, at data vil bidrage til at skabe en øget følelse af kontrol og

gøre det lettere at leve med kronisk sygdom, såsom prostata-cancer i et såkaldt *watchful waiting*-forløb.

### 3.0 Metode

To patienter udvælges (én med nyresten og én med prostatacancer) og de følger et individuelt tilrettelagt coachingforløb med henholdsvis en speciallæge og projektsygeplejerske i Urologisk Ambulatorium, SLB. Varigheden af forløbet vil være omkring tre måneder.

Patienterne skal være udstyret med en smartphone eller et smartwatch, hvorpå TOTTI-app og -softwarekomponenter installeres. TOTTI-softwarens primære funktion er patienternes selvmonitorering (self-tracking) af relevante subjektivt erfarede fænomener og aktiviteter, såsom måltider, væskeindtag, adfærd, fysiske- og psykiske symptomer. Udvælgelsen af, hvilke fænomener og aktiviteter, der registreres, aftales på forhånd mellem den individuelle patient og behandler, og tilpasses løbende efter behov.

#### Inklusionskriterier:

- Patienter med ukarakteristiske symptomer
- Patienter med komplekse sundhedsproblemer

#### Eksklusionskriterier:

- Patienter med demens eller andre kognitive problemer.
- Patienter, der har vanskeligt ved at forstå dansk.
- Patienter uden smartphone

### 3.1 Self-tracking og coachingforløb

For hver enkelt patient vil der i forbindelse med en indledende afdækning af dennes situation blive defineret ét eller flere personlige basisfænomener, som skal registreres af patienten under hele dennes self-tracking-forløb. Disse basisfænomener vil blive track'et før interventionen mhp. at fastlægge patientens individuelle baselines. Hvis et basisfænomen udøver en negativ påvirkning på patientens livskvalitet, f.eks. træthed efter måltider, vil det individuelle mål blive at nedbringe forekomsten. Hvis et basisfænomen påvirker patientens situation positivt, f.eks. følelse af vigør, vil målet blive at øge forekomsten. Vurderingen af enten negativ eller positiv værdi af de enkelte basisfænomener fastlægger coachen sammen med patienten.

Data indsamlet af patienten anvendes til at identificere mulige underliggende faktorer, der afføder dennes sundhedsproblemer. Disse indsigter indgår i processen med at finde de enkleste og mildeste

interventioner, patienten kan få gavn af. Opsætningen af, hvad den enkelte patient foretager registreringer af, vil blive defineret individuelt og tilpasses løbende.

For de patienter, hvor det kan lade sig gøre, vil der også blive foretaget sammenligninger af blodprøveresultater før og efter self-tracking-forløbet for at fastslå, om der er sket væsentlige ændringer i relevante biomarkører.

Til første coachingsession skal patienten installere relevante TOTII-softwarekomponenter. Opsætningen af softwaren er individuel og tilpasses patientens sygdom og behov. Derfor vil selvmonitoreringsapp'ens kategorier blive aftalt mellem patient og behandler.

Efter første coachingsession vil patienten track'e sine data som aftalt til mødet. Projektsygeplejersken vil én gang om ugen følge op og evaluere patienternes data sammen med patienten. Dette vil foregå til en ugentlig coachingsession og patienterne vil derudover blive tilbudt et månedligt besøg hos speciallægen.

### **3.2 Evaluering og databehandling**

Som led i evalueringen, vil der blive gennemført interviews med patienter, projektsygeplejerske, speciallæge og repræsentant fra TOTII Labs, Thomas Blomseth Christiansen. Til formålet udarbejdes en spørgeguide.

Alle parter vil blive interviewet før og efter self-tracking-og coachingforløbet med henblik på at afdække og dokumentere følgende (pkt. 2 gælder udelukkende patienterne):

1. Afdækning af forventninger til – og efterfølgende erfaringer med - forløbet og brugen af teknologien
2. Sporing af ændringer i forståelse af egen situation
3. Personligt udbytte af deltagelse i projektet

Desuden vil Blomseth og projektsygeplejersken evaluere patienternes data én gang ugentligt, og Blomseth vil derudover løbende evaluere coachingprocessen med projektsygeplejersken. Projektet vejledes og evalueres desuden løbende i samarbejde med professor Jette Ammentorp.

### **4.0 Løbende databehandling og -analyse**

I det løbende kliniske arbejde med deltagerne vil de indsamlede self-tracking-data blive fremstillet og analyseret gennem anvendelse af den behandlervendte del af IT-systemet, der stiller en række standardvisualiseringer til rådighed.

Herudover vil der efter behov blive afprøvet måder at analysere og fremstille de indsamlede data, der understøtter patientens og coachens arbejde med at udvikle en forståelse af patientens sundhedstilstand og de afgørende hverdagslige faktorer i relation til den.

## 4.1 Slutbehandling af data

Analysemetode til slutbehandling af de track'ede data vil blive besluttet senere i processen.

## 4.2 Kvalitativ analyse af fokusgruppeinterviews

Alle interviews optages, transskriberes og analyseres efterfølgende i henhold til Kvaales meningskondenserende metode (9) og Malteruds systematiske tekstkondensering (10). Begge metoder giver overblik over tekstmaterialet og hjælper med en strukturering af empirien. Den systematiske tekstkondensering anvendes til deskriptive tværgående analyser af de fremkomne fænomener

## 5.0 Etik

Pilotprojektet vil blive anmeldt til De Videnskabetiske Komitéer for Region Syddanmark og til Datatilsynet med henblik på godkendelse. De patienter, der inkluderes vil blive informeret om projektet, og at de til enhver tid kan trække sig fra projektet uden konsekvenser for behandling og pleje. De vil ligeledes blive orienteret om, at data anonymiseres, og at de vil blive bedt om at underskrive en samtykkeerklæring, såfremt de ønsker at deltage i projektet.

## 6.0 Publikationer

Der forventes at blive udarbejdet mindst én artikel på baggrund af pilotprojektet. Et eksempel på en mulige titel kunne være: *”From active surveillance to active survivor – Self tracking in prostate cancer.”*

## 7.0 Perspektivering

På samfundsplan er der behov for omkostningseffektive og skalérbare løsninger på udfordringerne, kronisk sygdom giver. IT-og coachstøttet selftracking udgør også i det perspektiv et lovende bud, der er værd at forfølge nærmere. Summen af forbedringer opnået for individuelle patienter vil bidrage til at nedbringe de samfundsmæssige omkostninger ved disse lidelser.

## 8.0 Tidsplan

- *Marts/april 2016:*
  - Inklusion af patienter
- *April 2016:*
  - Indledende møder mellem patienter, projektsygeplejerske og speciallæge
- *Maj, juni & juli 2016:*
  - Indledende interviews gennemføres
  - Selftracking- og coachingforløbet pågår.

- *August 2016:*
  - Afsluttende interviews gennemføres
- *August-september 2016:*
  - Slutbehandling af aggregeret datasæt
  - Transskribering & analyse af interviews
- *Oktober-december 2016:*
  - Udarbejdelse af artikel

## 9.0 Organisering

Projektet udgår fra Enhed for Sundhedstjenesteforskning og Urologisk Forskningsafdeling, som organisatorisk er tilknyttet Center for Sundhedsvidenskabelig Forskning og Uddannelse / Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet.

Pilotprojektet styres af en arbejdsgruppe, nedsat af Enhed for Sundhedstjenesteforskning, bestående af:

- Iværksætter, cand.it. Thomas Blomseth Christiansen, TOTTI Labs og Konsulent Blomseth
- Professor, ph.d., forskningsleder Jette Ammentorp,  
Enhed for Sundhedstjenesteforskning, Sygehus Lillebælt / Syddansk Universitet
- Professor, forskningsleder Palle Sloth Osther, Urologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt / Syddansk Universitet
- Projektsygeplejerske, cand.cur. Louise Faurholt Øbro, Urologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt
- Forskningsassistent, cand.scient.san. Karin Yde Waidtløw,  
Enhed for Sundhedstjenesteforskning, Sygehus Lillebælt / Syddansk Universitet

## 10.0 Økonomi

Pilotprojektet indgår som en del af InterReg-projektet 'Prometheus', og henter således økonomisk støtte herigennem. Prometheus er et EU-finansieret projekt og et samarbejde mellem partnere fra både Tyskland og Danmark. Nærmere beskrivelse af projektet, samarbejdspartnere og formål kan læses her: <http://www.interreg5a.eu/dk/projekte-ergerbisse/projektuebersicht/prometheus/>

## Litteratur

1. Kim J. Analysis of Health Consumers' Behavior Using Self-Tracker for Activity, Sleep, and Diet. *Telemedicine Journal and E-Health* 2014; 20(6): 552–558.
2. Almalki M, Gray K, Sanchez FM. The Use Of Self-Quantification Systems For Personal Health Information: Big Data Management Activities And Prospects. *Health Inf Sci Syst* 3.Suppl 1 (2015): S1. Web.
3. Wolf, Gary: Know Thyself: Tracking Every Facet of Life, from Sleep to Mood to Pain, 24/7/365. *WIRED Magazine* <http://www.wired.com/2009/06/lbnp-knowthyself/>
4. Wolf, Gary: The Data-Driven Life. *New York Times Magazine* [http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html?_r=0).
5. Bowden, Mark: The Measured Man. *The Atlantic* <http://www.theatlantic.com/magazine/archive/2012/07/the-measured-man/309018/>
6. Rathi, Akshat: A man who tracked five years of sneezes might have a fix for your pollen allergy. *Quartz* <http://qz.com/507727/a-man-who-recorded-his-every-sneeze-for-five-years-might-have-a-fix-for-your-pollen-allergy/>
7. William C. m.fl. Utilization of a Cloud-Based Diabetes Management Program for Insulin Initiation and Titration Enables Collaborative Decision Making Between Healthcare Providers and Patients. *Diabetes Technology & Therapeutics* 2016; 18(2). DOI: 10.1089/dia.2015.0160
8. Hsu William C., Lau Ka Hei Karen, Huang Ruyi, Ghiloni Suzanne, Le Hung, Gilroy Scott, Abrahamson Martin, and Moore John. *Diabetes Technology & Therapeutics*. February 2016, 18(2): 59-67. doi:10.1089/dia.2015.0160. Utilization of a Cloud-Based Diabetes Management Program for Insulin Initiation and Titration Enables Collaborative Decision Making Between Healthcare Providers and Patients.
9. Kvale S. *Interview - en introduktion til kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag; 2004.
10. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo, Universitetsforlaget; 2003, 2. utg.